

## Bientôt 2 ans de greffe de moelle osseuse

### Récit de Julie - Octobre 2020

« Bientôt deux ans de greffe et je reprends la plume pour vous écrire et témoigner sur mon parcours avec l'aplasie médullaire. Je ne sais pas par où commencer. Il y a tellement de choses à raconter et l'écriture qui était si fluide pendant les mois les plus durs ne l'est plus aujourd'hui. Je suis comme vidée de mes forces mais je suis paraît-il sur le bon chemin. N'est-ce pas là l'essentiel ?

Déjà deux ans de combat... c'est si long et si court à la fois. Les souvenirs du début, du diagnostic, des premières hospitalisations, des nombreuses transfusions... commencent à s'effacer. L'instant magique de la greffe reste gravé mais l'intense douleur des mois qui ont suivi s'atténue avec le temps, je crois... Mon corps pourtant est encore marqué par tout cela. Je le sens, je le vois, je ne suis toujours pas redevenue la personne que j'étais avant. Peut-être que je ne le redeviendrai jamais. J'en suis de plus en plus persuadée. Une aventure comme celle-ci ne laisse pas indifférente, elle transforme les gens au plus profond de leur âme. Je tente de faire de deuil de mon ancien moi et de me reconstruire avec tout ce que j'ai appris de la maladie et des nouveaux traits de caractère qui se sont révélés.

Lors de mon premier témoignage il y avait 6 mois que j'étais greffée et tout juste sortie d'une période délicate, d'une hospitalisation pour divers virus et une infection fongique des poumons qui reste bouleversante tant celle-ci fut éprouvante physiquement et moralement. Pour m'en sortir j'ai dû mener une bataille dans la guerre et j'y ai perdu quelques soldats. Les mois précédents l'été 2019 ont été plus calmes et reposants. J'ai eu quelques bonnes nouvelles concernant mon état de santé, et nous avons pu espacer les visites à l'hôpital de jour puis passer à des rendez-vous en consultation. Une étape de plus franchie qui m'a permis de retrouver quelques sensations d'une vie « normale », une vie où la maladie ne prend pas tout le quotidien. Je me suis autorisée un premier voyage avec des amis à Lacanau, loin de tout, mais proche du rêve, une nouvelle victoire sur mon état lamentable des mois précédents. L'été 2019 a été synonyme de nouveaux projets et fut un été calme sans trop de préoccupations. Je crois que j'ai été heureuse à cette période. Heureuse, car les progrès étaient rapides et mon envie d'avancer au plus fort.

J'ai donc repris mes études en architecture en septembre 2019. Seulement 9 mois après ma greffe je me suis lancée dans une dernière année de master et je savais que cela allait être dur. A ce moment rien ne m'arrêtait et l'envie de retrouver une activité, un semblant de vie normale m'a poussé à faire ce choix. J'étais encore très fatiguée mais assumer ce nouveau rythme de vie, revoir mes amis, sortir en ville, faire toute ces choses que j'avais oublié me faisait le plus grand bien. Sans m'en rendre compte je me lançais dans une nouvelle bataille, celle de concilier études et santé tout en essayant d'économiser des forces. En mars, alors que je commençais à fatiguer par le rythme soutenu qu'impose la dernière année d'architecture, le confinement est arrivé et j'ai pris la décision de revenir chez mes parents pour travailler plus sereinement dans une maison en prévision des examens de fin d'étude. Cette période a été bénéfique pour moi, même si se retrouver de nouveau isolée a été un peu dur à gérer psychologiquement. Toutes nos épreuves ont été repoussées à septembre 2020 et c'est donc après un été très studieux que j'ai passé ma soutenance. Ce fut l'aboutissement de 5 ans d'études réalisées en 7 ans notamment à cause de mon interruption pour la greffe et à mon grand étonnement j'ai réussi ... Oui je suis enfin diplômée architecte avec la mention bien.

Je devrais être la plus heureuse, en bonne voie au niveau de la santé et fraîchement diplômée, j'ai signé un CDI à temps partiel en tant qu'architecte, le métier de mes rêves, j'ai une famille qui m'entoure ... Mais voilà, je commence à réaliser tout ce qui s'est passé ces deux dernières années, que ce soit en positif ou en négatif. Je me suis battue pour en arriver là où je suis et j'ai « réussi ». Mais je suis vidée par ce combat, vidée de mon énergie positive qui m'a poussé à avancer lorsque le corps me lâchait, vidée d'avoir tant donné et de voir qu'il reste tant à faire pour me retrouver. Je dois encore puiser au fond de moi et cette fois-ci je n'y arrive plus seule. Je suis donc dans un entre deux, je vais mieux et je vais moins bien à la fois, la période actuelle n'aide pas évidemment. J'ai besoin de temps et de repos mais je ne veux pas en perdre non plus car je sais que j'ai failli ne pas en avoir assez. J'ai eu de la chance, beaucoup de chance, j'ai rencontré les bonnes personnes, j'ai été prise en charge dans un service extraordinaire, j'ai eu un don inespéré au sein de notre famille, nous avons traversé des tempêtes unis et nous nous en sommes sortis. Cependant je ne me sens pas guérie, loin de là, je continue mon chemin, aidée par divers spécialistes en espérant que les prochaines années soient plus calmes que ces deux dernières.

J'apprends à vivre, à revivre. Mon travail me plaît mais cela reste très dur physiquement d'assumer un temps plein. Architecte c'est un métier de responsabilités et qui me demande beaucoup de concentration ; j'en manque encore, je suis très vite épuisée. Nous avons donc décidé que 24h par semaine serait judicieux le temps que je prenne mes marques et que les diverses consultations s'espacent encore, que les traitements baissent. Je prends encore de nombreux médicaments (immunosuppresseurs, antiviraux, compléments, beta bloquants, antinauséux ...) et cela me fatigue beaucoup.

Je dois assumer seule ce temps partiel. Je l'ai choisi parce que je n'avais pas d'autres choix mais aucune institution ne reconnaît mon handicap « invisible ». Je ne suis pas en colère mais je regrette que certaines maladies « invisibles » ne soient pas reconnues lorsqu'elles portent préjudice. J'ai 25 ans et j'ai envie de travailler malgré ma fatigue chronique, j'en ai besoin même. Mais quand on se rend compte du fonctionnement du système on se dit parfois « pourquoi moi ? » Pourquoi suis-je tombée malade ? C'est une double peine et cela m'affecte beaucoup en ce moment.

Mais au-delà de tous ces mots, je m'estime chanceuse dans mon parcours avec l'aplasie alors j'essaie de relativiser. Je m'entoure des personnes bénéfiques pour moi et j'avance petits pas par petits pas en essayant de ne pas reculer. J'ai rencontré des personnes formidables grâce à la maladie et de beaux projets sont nés. Mon journal de bord des premiers mois après le diagnostic, de la greffe et des mois qui ont suivi jusqu'au fameux voyage à Lacanau a été imprimé en de nombreux exemplaires et je ne remerciais jamais assez l'association Traces de Vies. Un grand merci aussi à l'association HPN France - Aplasie Médullaire qui me donne une nouvelle fois la parole, qui me soutient au quotidien et qui a à cœur de partager les témoignages des malades. L'écriture a été une réelle thérapie et m'a aidé au quotidien à mettre des mots sur mes émotions et mes questionnements incessants.

Aujourd'hui je tente de me reconstruire, de ne plus uniquement rester forte et combative mais aussi arriver à relâcher toute cette pression accumulée... et ce n'est pas évident. Heureusement que je suis bien entourée ... »